

**Guía para la atención emocional
de pacientes al final de la vida y su entorno afectivo.**

Detección y actuación ante signos y síntomas emocionales.

**Societat Catalanoblear de Cures Pal·liatives
Acadèmia de Ciències Mèdiques i de la Salut de Catalunya i de Balears**

FEBRERO 2010

**Guía para la atención emocional
de pacientes al final de la vida y su entorno afectivo.
Detección y actuación ante signos y síntomas emocionales.**

Autora: Montserrat Bernaus Martí , psicóloga clínica
Unidad de Atención Paliativa, Sociosanitarias, y de atención a VIH+.*
Corporación Sanitaria Parc Taulí, centro sociosanitario Albada, Sabadell
MBernaus@tauli.cat

Revisores: Antonia Apolinar, trabajadora social, PADES CP*
M^a Teresa Buera, enfermera, UFISS CP*
Ricard Comet, médico, UGA*
Isidro Grimau, médico, UCP*
Montserrat Vaqueiro, médico, sociosanitario*

Dolors Mateu Ortega, psicóloga clínica, CST**
Coordinadora del grupo de Psicólogos de Curas Paliativas de la SCBCP**

Soportes: Gemma Navarro, médico epidemióloga.
Silvia Viel, psicóloga clínica, Consorci Sanitari del Garraf
Joaquim T. Limonero, Unidad de Psicología Básica
Facultad de Psicología. UAB, vocal de la junta de la SCBCP***
Montserrat López, enfermera, PADES*, vocal de la junta de la SCBCP***
Eva Willekens, Psicóloga Residente, CSPT*. Traducción al castellano.

Fecha prevista de la próxima revisión de la guía: 2012

Incorporando sugerencias de los profesionales que la apliquen.

Al año de su aplicación se evaluará la utilidad a través de una encuesta a los equipos y/o el análisis de las sugerencias recogidas.

Palabras claves:

Atención emocional, detección y manejo de signos y síntomas emocionales, orientación diagnóstica, manejo terapéutico y paliativo, al final de la vida.

*CSPT: Corporació Sanitària Parc Taulí. Sabadell

** CST: Corporació Sanitària de Terrassa

***SCBCP: Societat Catalanobalear de Cures Pal·liatives

<u>Índice</u>	página
Título, autoría, revisores, palabras clave.....	2
Introducción.....	4
Objetivos de la guía.....	6
Marco de uso de la guía.....	6
Conceptos.....	6
Objetivos generales de la atención emocional.....	7
Objetivos concretos.....	7
Metodología utilizada.....	8
- instrumentos/herramientas.....	9
- material.....	9
1-Detección y actuación ante signos y síntomas emocionales en pacientes al FV.	10
.Detección de signos y síntomas (1ª columna).....	10
.Exploración (2ª columna).....	11
.Orientación diagnóstica (3ª columna).....	11
.Orientación del manejo terapéutico y paliativo (4ª columna)...	12
.Seguimiento (5ª columna).....	12
- Cuadro resumen del proceso de detección y actuación ante signos y síntomas emocionales, hoja de observación, registro y seguimiento.....	13
2- Detección y actuación ante signos y síntomas emocionales en personas del entorno afectivo de pacientes que se encuentran al final de la vida.....	14
.Detección de signos y síntomas (1ª columna).....	15
.Exploración (2ª columna).....	15
.Orientación diagnóstica (3ª columna).....	16
.Orientación del manejo terapéutico y paliativo (4ª columna)...	17
.Seguimiento (5ª columna).....	18
- Cuadro resumen del proceso de detección y actuación ante signos y síntomas emocionales, hoja de observación, registro y seguimiento.....	19
Espacio libre para anotaciones, Resumen final.....	20
Referencias Bibliográficas.....	21-22

Guía para la atención emocional de pacientes al final de la vida y su entorno afectivo. Detección y actuación ante signos y síntomas emocionales.

Introducción

La enfermedad avanzada y el final de la vida suponen un impacto emocional importante en los enfermos y en las personas de su entorno afectivo. En este contexto, las personas suelen sufrir emocionalmente. Una buena atención al final de la vida implica por tanto atender los aspectos emocionales y para ello es necesario detectarlos y actuar adecuadamente. Esta guía quiere facilitar a los profesionales que atienden a pacientes con enfermedades avanzadas, la detección y el manejo de sus síntomas emocionales y los de las personas que les acompañan en esta situación.

A lo largo de la historia del desarrollo de la atención paliativa y desde sus inicios, se ha considerado fundamental la atención integral a las necesidades de las personas al final de la vida, con el fin de conseguir la mejor calidad de vida y tránsito a una muerte digna. Este enfoque, que comprende los aspectos emocionales, se ha ido manifestando reiteradamente, encontramos ejemplos de ello en la década de los sesenta en los países anglosajones (Saunders, Kübler-Ros) en los años ochenta y noventa (Cassell, Chapman y Gràvin, Bayes), en las primeras unidades y referencias a la atención paliativa en nuestro país, en las recomendaciones de Sociedades y Organismos implicados (OMS, Instituto of Medicine, SECPAL, SCBCP), en entornos más generales de la medicina (Ej.: informe Hastings), así como en la mayoría de publicaciones relacionadas con la atención al final de la vida.

En nuestro país, desde el inicio de la atención paliativa, se parte de esta concepción integral de la asistencia a estos enfermos y sus familiares, y si bien ésta incluye siempre los aspectos emocionales, a la hora de ver como se pueden manejar en la práctica, encontramos pocas guías, con alguna aportación singular (1). Dentro de la temática, podemos mencionar también el trabajo en curso de un grupo de profesionales, en su mayoría psicólogos y entre ellos la autora de esta guía, todos con mucha experiencia en paliación, que han elaborado el primer instrumento de detección del malestar emocional en personas al final de la vida (DME-08) (2), actualmente en proceso de validación.

(1) Arranz P., Barbero J., Barreto P., Bayés R. Intervención emocional en cuidados paliativos, Modelo y Protocolos. Barcelona: Ariel Ciencias Médicas; 2003.

(2) Maté J., Mateo D., Bayés R., Bernaus M., et al. Elaboración y propuesta de un instrumento para la detección del malestar emocional en enfermos al final de la vida. Psicoonc.2009; vol.6 nº2-3, pp 507-518.

El proceso que ha seguido la elaboración de la guía que a continuación se presenta, fue iniciado por la autora cuando, desde la junta de la SCBCP, se invitó a una sesión de formación a la Sra. Silvia Viel, psicóloga clínica con una gran experiencia de atención paliativa, a hablar del “Manejo de aspectos psicológicos y emocionales”, con el objetivo de animar a otros psicólogos, a elaborar una guía de manejo de aspectos emocionales para profesionales que atienden a personas al final de la vida. A partir de aquí, desde la atención psicológica de la unidad de curas paliativas de la Corporació Parc Taulí de Sabadell, se ha ido elaborando esta guía. Esta unidad, en funcionamiento desde 1991, facilita atención integral y personalizada en el lugar donde esté ubicado el enfermo, incluido en su domicilio, contribuyendo a que pueda acabar su vida con calidad de asistencia y con el mínimo sufrimiento posible. Estos años de funcionamiento han permitido ir incorporando y adecuando los conocimientos y la práctica de esta atención a las personas que sufren enfermedades incurables, pluripatologías, enfermedades degenerativas, edad avanzada, y todos los que se pueden encontrar al final de sus vidas.

Actualmente se disponen de pautas de tratamiento médico y de enfermería pero muy pocas en lo que se refiere al manejo de aspectos emocionales. A pesar de que siempre es necesario individualizar estos procesos y que en la práctica se puede contar con la gran sensibilidad, experiencia, la empatía y el buen hacer de los profesionales que atienden a estos pacientes y a los que les acompañan, la aportación de unas pautas de atención emocional han de facilitar una buena y adecuada praxis. Justamente ha sido esta sensibilidad respecto a la necesidad de tratar adecuadamente los aspectos emocionales lo que ha motivado la elaboración de esta guía, que ha contado con el apoyo y la colaboración interdisciplinaria de un amplio abanico de profesionales relacionados con procesos de final de vida.

Las recomendaciones propuestas en esta Guía, se basan sobre todo en la experiencia y la formación en este campo de los que han participado, y pretende sugerir pautas a los profesionales que atienden a estas personas para detectar y manejar signos y síntomas emocionales. El resultado es una primera propuesta abierta a futuras colaboraciones que la puedan enriquecer y así convertirse en una herramienta útil a los profesionales que atienden a pacientes con enfermedades avanzadas.

Objetivos de la Guía

La Guía para la atención emocional de pacientes al final de la vida y de las personas que les acompañan, pretende dar pautas para la detección y actuación ante los signos y síntomas emocionales a todos los profesionales del equipo interdisciplinario que les atiende. Por tanto sus objetivos principales serán:

- Facilitar la atención emocional adecuada a los pacientes y a las personas de su entorno afectivo, al final de la vida.
- Proporcionar a los profesionales del equipo interdisciplinario, pautas de detección y manejo de aspectos emocionales en la atención paliativa.

Marco de uso de la guía:

Profesionales que atienden a personas que se encuentran al final de sus vidas y a su entorno afectivo, en cualquier dispositivo asistencial donde sean atendidos.

Conceptos:

La atención emocional al final de la vida se centra en el sufrimiento y sus repercusiones, en el malestar emocional y otros signos y síntomas relacionados y frecuentes en esta situación.

Sería necesario aprender a detectar y objetivar los signos emocionales, a la vez que los síntomas que refieren las personas atendidas, con el fin de plantear la actuación más adecuada.

Según Chapman y Gravin, sufrimiento es “un estado afectivo, cognitivo y negativo complejo, caracterizado por la sensación que experimenta la persona de encontrarse amenazada en su integridad, por su sentimiento de impotencia para afrontar esta amenaza y por el agotamiento de sus recursos personales y psicosociales que le permitirían afrontarla.”

La amenaza de pérdida de la salud y de la vida es de las más intensas que se pueden sufrir. La sensación de amenaza y el sentimiento de impotencia son subjetivos, el sufrimiento, por tanto, también lo será.

A la hora de plantearse las intervenciones en los aspectos emocionales de las personas afectadas, lo importante no será tanto “los síntomas en sí mismos, sino las valoraciones de la intensidad amenazadora que los mismos suscitan en las personas concretas que los sufren”, basándonos en el modelo de “amenazas-recursos” que, fundamentado en las aportaciones de diversos autores, ha sido recogido y explicado en el campo de la teoría de las curas paliativas en nuestro país por el Dr. Bayés.

Con respecto a las respuestas emocionales de las personas, hay que decir que vienen condicionadas por la combinación de múltiples factores como: su historia, su estructura de personalidad, el momento de su ciclo vital, los vínculos afectivos, las ansiedades movilizadas, las estrategias de afrontamiento, los mecanismos de adaptación y defensa utilizadas, los recursos de apoyo disponibles, el propio proceso de enfermedad, los síntomas, etc...

Los objetivos de la atención emocional **a los pacientes y a las personas de su entorno afectivo serán:**

- Facilitar el tratamiento integral y de calidad hasta el final de la vida.
- Atender adecuadamente los aspectos emocionales de los enfermos y de las personas que les acompañan en el proceso.
- Facilitar a las personas un final de vida libre de malestar y de sufrimiento evitable y en concordancia con los valores y las voluntades de los afectados.
- Aliviar el sufrimiento del enfermo y de las personas de su entorno afectivo.
- Evaluar, atender y paliar los estados emocionales/anímicos al final de la vida.
- Facilitar, respetar y acompañar los procesos de adaptación y aceptación.
- Detectar y potenciar los recursos personales y sociales de las personas implicadas.
- Facilitar los procesos de comunicación y de información.
- Facilitar el control de síntomas.
- Proporcionar apoyo emocional a las personas implicadas en la situación.
- Garantizar la mejor toma de decisiones, con la inclusión de los aspectos emocionales y psicológicos.
- Detectar, tratar y/o derivar las complicaciones psíquicas.
- Hacer prevención.
- Aumentar la confianza y la tranquilidad en los profesionales que atienden a estas personas.

Lo que implicará: detectar, aliviar/paliar el sufrimiento y el malestar emocional.

Atender el estado anímico y emocional.

Facilitar los procesos de adaptación/aceptación.

Prevenir complicaciones psicológicas.

Metodología utilizada.

Para organizar la guía se ha ideado un proceso de detección y actuación ante signos y síntomas emocionales en el que intervendría todo el equipo interdisciplinario, algunas acciones serán comunes a todos los profesionales y otras específicas de cada especialidad. El proceso se ha estructurado en 5 pasos diferenciados que se resumen en columnas en una hoja de registros para los enfermos y otro para su entorno afectivo:

- El primer paso (1ª columna) es para la **detección de signos y síntomas**, para llevarlo a cabo se sugieren algunas pautas y se invita a todos los miembros del equipo a observarlos y registrarlos, esto se puede hacer con un simple subrayado.
- Una vez detectadas los signos y síntomas, se pasará a su **exploración** (2ª columna) desde las diferentes disciplinas: medicina, enfermería, trabajo social, psicología, etc. para llegar a una orientación diagnóstica. Se recuerda en este punto la importancia de incorporar los síntomas referidos, la percepción, valores, opinión, etc..., del paciente, con el fin de evitar quedarse únicamente con la observación del profesional. En esta columna se ponen ejemplos de posibles factores que podrían estar influyendo en el malestar detectado, en caso de ser aplicables sólo se tendrían que subrayar.
- En la **Orientación diagnóstica** (3ª columna), los diferentes profesionales pueden hacer su aportación respecto a lo que consideran que puede estar contribuyendo al malestar del paciente, con el objetivo de orientar el manejo terapéutico/paliativo (4ª columna) del cual se concretan algunos ejemplos y sugerencias, con posibilidad de hacerlo desde las diferentes especialidades.
- Finalmente, se propone hacer el **seguimiento** (5ª columna) de los aspectos detectados, desde cada profesional y también desde el plan terapéutico en equipo interdisciplinario, con los registros pertinentes.

En todo el proceso se diferencian y coexisten dos niveles de manejo: un nivel común a todos los profesionales del equipo, y a la vez el manejo propio y específico de cada profesional, que actuará en función de las características y los conocimientos de su especialidad.

Instrumentos/herramientas para el abordaje emocional:

- Detección, atención y seguimientos de las necesidades del paciente y de quienes les cuidan y/o acompañan.
- Detección y seguimiento de aspectos psicológicos y emocionales.
- Registro y seguimiento de estos aspectos en la historia clínica, se tendría que tener también en cuenta su registro en la historia clínica informatizada.
- Habilidades, estrategias y competencias adecuadas para la comunicación y la relación.
- Actitudes adecuadas, como por ejemplo: empatía, escucha activa, aceptación, respeto.
- Counselling, coaching.
- Apoyo emocional.
- Atención psicológica especializada.
- Integración de los aspectos psicológicos y emocionales en los planos terapéuticos del equipo interprofesional.
- Atención/derivación según necesidades específicas detectadas.
- Detección y derivación de situaciones emocionales complejas.

Material:

Se presentan dos hojas de registro de los procesos de detección y actuación ante signos y síntomas emocionales en los pacientes y en las personas de su entorno afectivo.

Cada hoja contiene un cuadro resumen diseñado para facilitar a los diversos profesionales un registro ágil para las observaciones y el seguimiento de los aspectos emocionales y han de facilitar también su valoración y consenso en el plan terapéutico interdisciplinario.

Al final de la guía se ha incluido un apartado para ofrecer la posibilidad de anotar impresiones, comentarios, etc... de cualquiera de los agentes: el paciente, los familiares, los profesionales u otros.

A continuación se describe el contenido de cada cuadro/resumen.

1. Detección y actuación ante signos y síntomas emocionales en pacientes al final de la vida:

Las alteraciones emocionales más frecuentes en los pacientes al final de la vida son: el malestar emocional, la ansiedad, la tristeza, el manejo de sentimientos difíciles, y otros. Suelen reflejar el sufrimiento y las dificultades de adaptación a la situación estresante grave. A menudo se manifiestan varios signos y síntomas a la vez.

Detección de signos y síntomas (1ª columna)

Es necesario que el malestar emocional se detecte y se registre por su diagnóstico y tratamiento.

Signos y síntomas frecuentemente observados de malestar emocional son:

- impacto, ansiedad, tristeza
- expresión de sentimientos, percepciones, emociones difíciles,
- otros (describir).....

Fisiológicos:

- dolores
- trastornos del sueño, del hambre, del ritmo cardíaco, de la respiración, transpiración,
- tensión, inquietud, cansancio, pérdidas cognitivas,
- otros (describir).....

Conductas:

- Cambios de conductas
- quejas, aislamiento, irritabilidad,
- dificultades de control, de relación, agresividad,
- lloros, nerviosismo, apatía,
- expresión de malestar, enfado, incomodidad, agotamiento,
- demandas constantes y/o poco justificadas
- otros (describir).....

Otras observaciones:.....

Los profesionales del equipo observan y subrayan en el cuadro/resumen los signos y síntomas que se observan en el paciente, registrando los indicios de malestar emocional en la hoja y en la historia clínica.

Exploración (2ª columna)

Los profesionales del equipo interdisciplinario exploran según su especialidad los signos y síntomas, incorporando la percepción que el paciente tiene de los mismos. Según la sintomatología, será necesario explorar y diagnosticar desde la vertiente médica, de enfermería, psicológica, social u otras.

Ejemplos de aspectos a tener en cuenta:

- Exploración junto con el paciente de su malestar
- Valoración del tiempo transcurrido desde el inicio y/o diagnóstico de la enfermedad.
- Dificultades en el proceso de adaptación/aceptación.
- Identificación de factores etiológicos y/o desencadenantes y mantenedores como:
 - . fuentes de ansiedad, proceso de información,
 - . historia, relaciones personales,
 - . efectos de la enfermedad o del tratamiento, interrupción o falta de tratamiento
 - . acumulación de pérdidas,
 - . psicológicos como: impacto, incertidumbre, miedos, preocupaciones, necesidades, sentimientos difíciles, ansiedad, estado anímico, expectativas, estrés, otros.....
 - . sociales como: cambio en la organización familiar, vivienda, inmigración, aislamiento, agotamiento, dificultades económicas, laborales, necesidades, dificultades, otros.....
 - . recursos personales, sociales, materiales, otros.
 - . factores culturales, espirituales, otros.

Subrayar en la hoja de registro del paciente.

Orientación diagnóstica (3ª columna)

Los profesionales del equipo multidisciplinario orientarán el diagnóstico según su especialidad.

Los más frecuentes suelen ser:

- efectos de la enfermedad y/o del tratamiento
- malestar emocional, ansiedad, tristeza, depresión,
- dificultades en el proceso de adaptación/aceptación
- dificultades en el proceso de información/comunicación
- diagnóstico psicológico
- diagnóstico diferencial entre tristeza normal al final de la vida y depresión clínica
- dificultades de elaboración, proceso difícil/complejo
- dificultades sociales

- factores culturales, espirituales, otros
- Subrayar en la hoja de registro del paciente.
- Registrarlo en la historia clínica.

Orientación del manejo terapéutico y paliativo (4ª columna)

Los profesionales del equipo interdisciplinario orientarán el manejo terapéutico y paliativo más adecuado a cada paciente, los más frecuentes suelen ser:

- facilitar la expresión y paliación de los factores identificados y del malestar
- paliación de las causas del malestar por efectos del tratamiento o de la enfermedad
- velar por el proceso de comunicación e información
- facilitar referentes estables y relación de confianza
- facilitar la participación del paciente en las decisiones que le afectan
- tratamiento psicoterapéutico
- tratamiento farmacológico
- acompañar en el proceso de adaptación
- potenciar recursos personales y del entorno
- potenciar recursos sociales y materiales
- técnicas específicas
- apoyo emocional
- medidas y estrategias ambientales
- seguimiento del malestar emocional y de sus cambios
- seguimiento de las necesidades y dificultades detectadas
- plan terapéutico del equipo interdisciplinario, registro en el curso clínico
- tratamiento psicológico específico

Seguimiento: (5ª columna)

Será necesario hacer seguimiento de la evolución del malestar emocional y de sus cambios. Anotarlo en la hoja de registro del paciente con la fecha, la identificación de los profesionales y los comentarios que se consideren importantes.

Registrarlo en la historia clínica del paciente.

Hacer valoración y seguimiento de los aspectos emocionales en el plan terapéutico del equipo interdisciplinario.

Detección y actuación ante signos y síntomas emocionales en pacientes al final de la vida

(subrayar lo observado en el paciente)

Etiqueta

Fecha:

Detección de signos y síntomas emocionales (los profesionales del equipo)	Explorar (según la especialidad y <u>incorporando la percepción del paciente</u>) ejemplos:	Orientación diagnóstica (por especialidades) ejemplos:	Orientación de manejo terapéutico/paliativo (profesionales del equipo y según especialidades) ejemplos:	Seguimiento		
				Fecha	Profes.	comentarios
Sentimientos, emociones: - impacto, tristeza, ansiedad - expresión de: sentimientos, percepciones, emociones difíciles - otros (describir)..... Fisiológicos: - dolores - trastornos del sueño, del hambre, del ritmo cardíaco, de la respiración, transpiración - tensión, inquietud, cansancio, - otros (describir)..... Conductas: - cambios de conducta - quejas, aislamiento, irritabilidad, - dificultades de control, relación - llanto, nerviosismo, apatía - expresiones de malestar, enfado, incomodidad, demandas constantes y/o poco justificadas - otros (describir)..... Otras observaciones:..... Registrarlo en la historia clínica	- signos y síntomas de malestar emocional - tiempo desde el inicio de la enfermedad - dificultades en el proceso de adaptación/aceptación - Identificar factores etiológicos y/o desencadenantes y mantenedores: . fuentes de ansiedad, proceso de información . historia, relaciones personales . efectos de la enfermedad o del tratamiento, interrupción o falta de tratamiento . acumulación de pérdidas - psicológicos como: impacto, miedos, preocupaciones, necesidades, sentimientos difíciles, ansiedad, estado de ánimo, expectativas, incertidumbre, estrés, otros - sociales como: vivienda, inmigración, cambios organizativos familiares, agotamiento, dificultades económicas, laborales, necesidades, otros... - recursos personales, sociales, otros... - factores culturales, espirituales, otros..	- efectos de la enfermedad o del tratamiento - malestar emocional, ansiedad, tristeza, depresión - dificultades de adaptación/aceptación - dificultades en el proceso de comunicación/información - diagnóstico psicológico - diagnóstico diferencial entre tristeza normal al final de la vida y depresión clínica - dificultades de elaboración proceso difícil/complejo - dificultades sociales - factores culturales, espirituales - otros	- facilitar la expresión y paliación de los factores identificados y del malestar - paliación de las causas del malestar por efectos del tratamiento o de la enfermedad - velar el proceso de comunicación/información - facilitar referentes estables y relación de confianza - facilitar la participación del paciente en las decisiones que le afectan tratamiento psicoterapéutico - tratamiento farmacológico - acompañar el proceso de adaptación - potenciar recursos personales y del entorno - técnicas específicas - apoyo emocional - medidas y estrategias ambientales - seguimiento de las necesidades/dificultades detectada - seguimiento del malestar emocional y de sus cambios, registro en el curso clínico. - seguimiento en el plan terapéutico del equipo interdisciplinario			
Cambios significativos						
Resumen final						

2. Detección y actuación ante los signos y síntomas emocionales en personas del entorno afectivo de los pacientes al final de la vida:

En nuestro contexto, el entorno afectivo que con más frecuencia acompaña a los pacientes suele ser la familia; pero en la guía con el fin de incluir la diversidad de relaciones afectivas, utilizaremos indistintamente conceptos más genéricos para referirnos a las personas que cuidan y que son referencia afectiva del paciente.

Las personas que acompañan los pacientes al final de la vida, son su apoyo afectivo principal y sufren el estrés y el sufrimiento que supone esta etapa y la despedida. Pueden presentar: dificultades para manejar el estrés, malestar emocional, ansiedad, tristeza, miedos, sentimientos difíciles, dificultades en el proceso de adaptación, cambios en los hábitos y conductas, etc...

Además, es necesario tener en cuenta que las personas que cuidan a otros, en general, suelen priorizar las necesidades del enfermo y aplazar en alivio del propio malestar. Es necesario atender emocionalmente a las personas que cuidan al enfermo, para que lo puedan acompañar bien al final de la vida, para aliviar sufrimiento y para la prevención de posibles complicaciones psicológicas posteriores a la pérdida.

Objetivos específicos:

Paliación del sufrimiento del entorno afectivo del paciente.

Facilitar el proceso de adaptación de las personas a la etapa final y a la pérdida.

Potenciar los recursos del entorno del paciente, disminuir su vulnerabilidad.

Prevención de complicaciones psicológicas.

Prevención de duelos complicados.

Las alteraciones emocionales más frecuentes en las personas del entorno afectivo de los pacientes que se encuentran al final de la vida son el malestar emocional, la ansiedad, la tristeza, el manejo de sentimientos difíciles, el cansancio, etc...

Suelen reflejar el sufrimiento y las dificultades de adaptación a la situación estresante grave.

A menudo se observan varios signos y síntomas a la vez.

Detección de signos y síntomas (1ª columna):

Es necesario que el malestar emocional se detecte y se registre para su diagnóstico y tratamiento.

Signos y síntomas frecuentemente observados de malestar emocional son:

sentimientos, emociones:

- impacto, ansiedad, tristeza
- expresión de sentimientos, percepciones, emociones difíciles
- otros (describir)....

fisiológicos:

- problemas de salud
- trastornos del sueño, del hambre, etc...
- tensión, inquietud, cansancio, agotamiento
- otros (describir)....

conductas:

- cambios de conducta
- quejas, aislamiento, irritabilidad,
- dificultades de control, de relación, de cuidarse
- llanto, nerviosismo, apatía
- expresiones de malestar, enfado, incomodidad, demandas constantes y/o poco justificadas
- otros (describir)....

otras observaciones:.....

Los profesionales del equipo observan y subrayan los signos y síntomas que se observan en las personas del entorno afectivo del paciente, registrando los indicios de malestar emocional en el cuadro y en la historia clínica.

Exploración (2ª columna)

Los profesionales del equipo interdisciplinario exploran los signos y síntomas según su especialidad, incorporando la percepción que los afectados tienen de los mismos. Según la sintomatología, será necesario explorar y diagnosticar desde la vertiente médica, de enfermería, psicológica, social u otros.

Ejemplos de aspectos a tener en cuenta:

- Exploración junto con el afectado, de su malestar, preguntar.
- Valoración del tiempo transcurrido desde el inicio y/o diagnóstico de la enfermedad.
- Dificultades en el proceso de adaptación/aceptación.

- Identificación de factores etiológicos y/o desencadenantes y aumentativos del malestar emocional y/o del estrés:
 - . edad del paciente o del familiar
 - . características de la relación afectiva con el paciente
 - . ciclo vital, historia, pérdidas
 - . proceso de información/comunicación
 - . fuentes de ansiedad
 - . factores psicológicos como: impacto, incertidumbre, miedos, preocupaciones, necesidades, sentimientos difíciles, ansiedad, estado anímico, expectativas, estrés, otros...
 - . factores sociales como: cambios en la organización familiar, vivienda, inmigración, aislamiento, agotamiento, dificultades económicas, laborales, necesidades, dificultades, otros...
 - . recursos personales, sociales, materiales, otros.
 - . factores culturales, espirituales, otros.

Subrayar en la hoja de registro.

Orientación diagnóstica (3ª columna)

Los profesionales del equipo interdisciplinario orientan el diagnóstico según su especialidad.

Los más frecuentes son:

- malestar emocional, ansiedad, tristeza, depresión
- identificación de malestar evitable y/o que se pueda aliviar
- proceso de adaptación/aceptación, proceso de duelo
- proceso de información/comunicación
- diagnóstico psicológico
- identificar personas o situaciones de riesgo
- diagnóstico diferencial entre:
 - o tristeza normal y depresión clínica
 - o anticipación de un duelo normal y riesgo de dificultades
- dificultades de elaboración, proceso difícil/complejo, vulnerabilidad
- dificultades sociales
- factores culturales, espirituales, otros

Subrayar en la hoja de registro.

Registrarlo en la historia clínica.

Orientación del manejo terapéutico y paliativo: (4ª columna)

Los profesionales del equipo interdisciplinario orientarán el manejo terapéutico y paliativo más adecuado en cada situación, los más frecuentes suelen ser:

- facilitar la expresión de sentimientos y del malestar emocional, mostrar disponibilidad
- empatía, atención, aceptación y acompañamiento a las personas que sufren
- atención a los procesos de comunicación, información y de anticipación del duelo
- facilitar referentes profesionales estables y relación de confianza
- facilitar la participación del paciente en las decisiones que le afectan
- comprensión y prevención de los procesos, cambios, toma de decisiones
- favorecer la implicación y la comunicación entre los afectados
- orientar el seguimiento del proceso de adaptación, la mejora del estado de ánimo y la paliación del malestar emocional, acompañar el proceso de adaptación
- detección y derivación de situaciones emocionales complejas, posibles patologías y necesidades de atención específica y/o especializada
- detección y derivación de necesidades sociales, relacionales, económicas, a la atención social especializada
- facilitar la preparación del duelo, prevención de duelos complejos
- potenciar recursos personales y del entorno
- apoyo emocional
- orientación a:
 - . atención psicológica especializada
 - . atención médica
 - . atención social
 - . otros.
- derivación informada y coordinada a los servicios de atención primaria, servicios de atención escolar, otros.

Seguimiento de la evolución del malestar emocional y de sus cambios.

Seguimiento de las necesidades detectadas.

Subrayar en la hoja de registro.

Valoración y seguimiento en el plan terapéutico del equipo interdisciplinario.

Registrarlo en la historia clínica del paciente.

Seguimiento: (5ª columna)

Será necesario hacer seguimiento de la evolución del malestar emocional y de sus cambios. Anotarlo en la hoja de registro con la fecha, la identificación de los profesionales y los comentarios que se consideren importantes.

Registrarlo en la historia clínica del paciente.

Hacer valoración y seguimiento de los aspectos emocionales en el plan terapéutico del equipo interdisciplinario.

Detección y actuación ante los signos y síntomas emocionales en personas del entorno afectivo

de los pacientes que se encuentran al final de la vida.

(Subrayar lo observado)

Etiqueta

Fecha:

Detección de signos y síntomas emocionales (los profesionales del equipo)	Explorar (según la especialidad y <u>incorporando la percepción del paciente</u>) ejemplos:	Orientación diagnóstica (por especialidades) ejemplos:	Orientación de manejo terapéutico/paliativo (profesionales del equipo y según especialidades) ejemplos:	Seguimiento		
				Fecha	Profes.	Comentarios
<p>Sentimientos, emociones: - impacto, tristeza, ansiedad - expresión de: sentimientos, percepciones, emociones difíciles - otros (describir)....</p> <p>Fisiológicos: - problemas de salud - trastornos del sueño, del hambre - tensión, inquietud, cansancio, agotamiento - otros (describir)....</p> <p>Conductas: - cambios de conducta - quejas, aislamiento, irritabilidad, - dificultades de control, de relación de cuidarse, cambio de hábitos - llanto, nerviosismo, apatía - expresiones de malestar, enfado, incomodidad, demandas constantes y/o poco justificadas - otros (describir)....</p> <p>Otras observaciones:.....</p> <p>Registrar indicios de malestar emocional en el entorno afectivo del paciente en la historia clínica</p>	<ul style="list-style-type: none"> - signos y síntomas de malestar emocional - tiempo desde el inicio de la enfermedad - dificultades en el proceso de adaptación/aceptación - Identificación de factores etiológicos y/o aumentativos del malestar emocional y/o del estrés: <ul style="list-style-type: none"> . edad del paciente o del afectado . características de la relación afectiva . ciclo vital, historia, pérdidas . cansancio, agotamiento, estrés, relaciones personales . proceso de información /comunicación . fuentes de ansiedad, estrés . factores psicológicos como: impacto, incertidumbre, miedos, preocupaciones, necesidades, sentimientos difíciles, ansiedad, estado anímico, expectativas, estrés, otros..... . factores sociales como: cambios en la organización familiar, vivienda, inmigración, dificultades, económicas, laborales, necesidades, otros.... . recursos personales, sociales . factores culturales, espirituales, - otros. 	<ul style="list-style-type: none"> - malestar emocional, ansiedad, tristeza, depresión - identificación del malestar evitable y/o que se pueda aliviar - dificultades de adaptación/aceptación - dificultades en el proceso de comunicación/información - diagnóstico psicológico - dificultades de elaboración, proceso difícil/complejo, vulnerabilidad - personas o situaciones de riesgo - diagnóstico diferencial entre tristeza normal y depresión - anticipación de un duelo normal y riesgo de dificultades - dificultades sociales - factores culturales, espirituales - otros 	<ul style="list-style-type: none"> - facilitar la expresión de sentimientos y del malestar emocional, mostrar disponibilidad - empatía, atención, aceptación, acompañamiento - atención a los procesos de comunicación, información y duelo - facilitar referentes profesionales estables y relación de confianza - facilitar la participación en las decisiones - favorecer la implicación y la comunicación entre los afectados - acompañar el proceso de aceptación/adaptación - facilitar la preparación del duelo, prevención de duelos complejos - comprensión y prevención de los procesos, cambios, toma de decisiones - potenciar recursos personales y del entorno - apoyo emocional <p>Orientación coordinada a: - atención psicológica, médica, social, servicios de atención primaria, servicios escolares, otros.</p> <ul style="list-style-type: none"> - seguimiento del malestar emocional y de sus cambios, - seguimiento de las necesidades /dificultades detectadas - seguimiento en el plan terapéutico del equipo interprofesional 			
Cambios significativos						
Resumen final						19

Se sugiere dejar algún espacio libre para anotar impresiones del personal, comentarios del paciente y de su entorno, expresiones, necesidades, preocupaciones, sentimientos, observaciones, informaciones, etc...

Resumen final:

La Guía para la atención emocional de pacientes al final de la vida y para las personas que les acompañan, pretende dar pautas para la detección y actuación ante signos y síntomas emocionales a los profesionales que les atienden.

Su principal objetivo es el de facilitar la atención emocional adecuada a los pacientes al final de la vida y a las personas de su entorno afectivo, proporcionando a los profesionales del equipo interdisciplinario pautas de detección y manejo de aspectos emocionales en la atención paliativa, en cualquier dispositivo asistencial donde sean atendidos.

Para facilitararlo se ha estructurado un proceso de 5 pasos diferenciados que se resumen en columnas en las hojas de registro para los enfermos y su entorno afectivo.

- el primer paso o 1ª columna para la **detección de signos y síntomas**.
- El segundo paso o 2ª columna para la **exploración** desde cada una de las diferentes disciplinas: medicina, enfermería, trabajo social, psicología, etc. sin olvidarse de incorporar siempre los síntomas referidos, la visión, percepción, valores, etc., de los afectados.
- El tercer paso o 3ª columna, para llegar a una **orientación diagnóstica** desde los diferentes profesionales.
- El cuarto paso o 4ª columna para orientar **el manejo terapéutico/paliativo**.
- El quinto paso o 5ª columna para el **seguimiento** de los aspectos detectados.

En todo el proceso se diferencian y coexisten dos niveles de manejo: un nivel común a todos los profesionales del equipo, y a la vez el propio y específico de cada profesional que actuará en función de las características y conocimientos de su especialidad.

Con este proceso, se pretende básicamente: detectar, aliviar/paliar el sufrimiento y el malestar emocional, atender el estado anímico y emocional, facilitar los procesos de adaptación/aceptación y prevenir complicaciones psicológicas. Con la voluntad de colaborar en uno de los principales fines de la medicina: aliviar el sufrimiento.*

* Los fines de la medicina. Un proyecto Internacional del Hastings Center. Cuadernos de la Fundación Víctor Grífols i Lucas nº 1.2004

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Arranz P., Barbero J., Barreto P., Bayés R. Intervención emocional en cuidados paliativos, Modelo y Protocolos. Barcelona: Ariel Ciencias Médicas; 2003.

Bayés R., Limonero J.T., Barreto P., Comas MD. A way to screen for suffering in palliative care. J Palliative Care 1997; 13, (2), 22-26.

Bayés R. Psicología del sufrimiento y de la muerte.
Barcelona: Ediciones Martinez Roca; 2001.

Buckman R. Com donar les males notícies, una guia per a professionals de la salud.
Vic: Eumo editorial; 1992.

Callahan D. Death and the research imperative.
The New England Journal of Medicina, 2000;324:654-656.

Cassell E.J. The nature of suffering and the goals of medicine.
The New England Journal of Medicine, 1982; 306:639-45.

Clèries X. La comunicació, una competencia esencial para los profesionales de la salud.
Barcelona, Masson; 2006.

Chapman, C.R. y Gavrin, J. Suffering and its relationship to pain,
Journal of Palliative Care 1993; 9(2), 5-13.

Gómez-Batiste X., De la Mata I., Fernández M., Ferrer J.M., García E., Novellas A. et al.
Guía de criterios de calidad en cuidados paliativos.
Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2002.

Institute of medicine. Approaching death: improving care at the end of life,
Washington, DC, National Academy Press; 1997.

Lazarus R.S., Folkman S. Stress, appraisal and coping. Nueva York: Springer; 1984.

Loesser J.D., Melzack R. Pain: An overview. Lancet 1999; 353:1607-9.

Los fines de la medicina. Un proyecto Internacional del Hastings Center.

Cuadernos de la Fundación Víctor Grífols i Lucas nº 11.2004.

Maté J., Mateo D., Bayés R., Bernaus M., Casas C., Gonzalez-Barboteo J., Limonero J.T., López P.M., Sirgo A., Viel S. «Elaboración y propuesta de un instrumento para la detección del malestar emocional en enfermos al final de la vida».

Psicooncología 2009; vol.6 nº2-3, pp. 507-518.

Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Madrid: Autor; 2007.

Parkers C.M. "Aspectos psicológicos" a Saunders C.M., Ruiz F. "Cuidados de la enfermedad maligna terminal". Barcelona: Salvat Editores; 1980.

Sanz J., Gómez-Batiste X., Gómez-Sancho M., Núñez Olarte J.M. Cuidados Paliativos: Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 1993.

Vachon, M.L.S. Emotional problems in palliative medicine: patient, family and professional. A.D. Doyle, G.W.C. Hanks y N.Macdonals (Eds.) Oxford Textbook of Palliative Medicine 1993. Oxford University Press: pp.577-605.